

# CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD FÍSICA E INTELECTUAL Y SU IMPACTO EN EL ÁMBITO FAMILIAR, PSICOLÓGICO Y SOCIAL, DE LOJA-ECUADOR

Ruth Patricia Maldonado R: [rpmaldonado@utpl.edu.ec](mailto:rpmaldonado@utpl.edu.ec)

Carmen Delia Sánchez León: [cdsanchez@utpl.edu.ec](mailto:cdsanchez@utpl.edu.ec)

Universidad Técnica Particular de Loja

Loja-Ecuador

## Resumen

Antecedentes. El cuidado de un familiar con discapacidad física e intelectual ha sido tema de varias investigaciones supone un desajuste en el sistema familiar que incide en la calidad de vida de sus miembros. Objetivos: El propósito del presente trabajo se enfocó en determinar el impacto biopsicosocial y familiar de los cuidadores informales beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara de la ciudad de Loja-Ecuador. Metodología. - Este estudio se llevó a cabo con 17 cuidadores informal; de edades comprendidas entre 0 a 18 años de edad, que pertenecen al grupo de Apoyo “Ángeles de Luz”, que aceptaron participar en el estudio. Se utilizó un cuestionario sociodemográfico, el Cuestionario Zarit y el instrumento Score-15. Resultados: se analizó la sobrecarga del cuidador informal, así como la funcionalidad familiar. Conclusión. El nivel de sobrecarga que experimenta el cuidador informal investigado, es intenso; de igual manera el funcionamiento familiar es malo, con dificultades en la comunicación, reducción de las relaciones interpersonales y sociales del cuidador con su entorno, sin embargo, la capacidad de adaptación de los miembros del grupo familiar, es una fortaleza. Esta información permitirá diseñar planes de intervención para mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual; discapacidad física; sobrecarga; cuidador informal; funcionalidad familiar.

## Summary

Background. Caring for a family member with a physical and intellectual disability has been the subject of several investigations. It implies an imbalance in the family system that affects the quality of life of its members. Objectives: the purpose of this work was focused on determining the biopsychosocial and family impact of informal caregivers who

are beneficiaries of the Joaquin Gallegos Lara Voucher from the city of Loja-Ecuador. Methodology. - This study was carried out with 17, informal caregivers of people with very serious and severe disabilities, both physical and intellectual, aged between 0 to 18 years of age who belong to the Support group "Angeles de Luz", who agreed to participate in the study. A sociodemographic questionnaire, the Zarit Questionnaire and the Score-15 instrument were used. Results: informal caregiver overload was analyzed, as well as family functionality. Conclusion. The level of overload experienced by the investigated informal caregiver is intense; in the same way, family functioning is bad, with difficulties in communication, reduction of the caregiver's interpersonal and social relationships with their environment, however, the adaptability of the members of the family group is a strength. This information will allow the design of intervention plans to improve the quality of life of informal caregivers.

**Keywords:** Intellectual disability; physical disability; overload; informal caregiver; family functionality.

## 1. INTRODUCCIÓN

El cuidado de un familiar con discapacidad intelectual y física a menudo constituye una de las tareas más arduas y complejas a las que se enfrentan a diario las familias y personas que están a cargo de esta labor, en especial si aquellos presentan un alto grado de dependencia.

En general, esta actividad implica tareas relacionadas con la higiene personal y de salud, con el tratamiento médico, asuntos legales, acompañamiento, reemplazo en la toma de decisiones importantes, solicitud de información y apoyo a los profesionales que guían en el cuidado (Barer & Jhonson, 1990; Garrido, 2003).

En primera instancia, quién se encarga de asumir la responsabilidad del cuidado de las personas con discapacidad en el hogar, es la familia, considerada como un grupo de potencia natural en la cual se establecen recíprocas dependencias y vínculos afectivos entre sus miembros" (Valladares, 2008). A estos cuidadores familiares se los identifica como cuidadores informales o primarios, al respecto Flórez, Adeva & García (1997), los

definen como “aquellas personas que no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea, tienen un elevado grado de compromiso, caracterizada por el afecto y una atención sin límite de horarios”.

Los aportes realizados por el grupo de Zarit (1987) (citado por Martín et al., 1996), definen la carga como un resultado de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, que amenaza la salud física y mental del cuidador.

En este contexto, el presente estudio con enfoque cuantitativo y cualitativo, de alcance exploratorio-descriptivo, se enfocó a determinar el impacto psicosocial y familiar de 17 cuidadores informales de menores de 18 años con discapacidad física e intelectual, beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara de la ciudad de Loja, que fueron seleccionados mediante muestreo por conveniencia, a los cuáles se les aplicó una ficha sociodemográfica; cuestionario de Zarit y el Score 15.

En este estudio encontraremos en un primer momento:

El desarrollo teórico de esta investigación, se construyó en base a conceptos de discapacidad y dependencia; cuidador informal, modelos teóricos del estrés, familia y discapacidad.

En un segundo momento, se presentará la metodología utilizada en la investigación de campo, el procedimiento que se siguió para el desarrollo de la investigación, las técnicas e instrumentos que sirvieron para recoger la información de las variables estudiadas.

Finalmente, se presenta el análisis y discusión de resultados obtenidos en la investigación de campo.

## **2. FUNDAMENTACIÓN**

Para una mejor comprensión, se presentará una breve conceptualización de los principales temas que se abordarán en el estudio.

### **✓ Discapacidad**

La Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud, versión niños y jóvenes (CIF-NJ) considera a la discapacidad como una interacción entre problemas de salud y factores ambientales y personales (OMS y UNICEF, 2013) y que puede ocurrir en tres niveles:

1. Deficiencia en la función o la estructura corporal, como las cataratas, que impiden el pasaje de la luz y la sensación de la forma y el tamaño de los estímulos visuales;
2. Limitación en la actividad, como la incapacidad de leer o de moverse por sí mismo;
3. Restricción de la participación, como la exclusión de la escuela (p.7).

#### ✓ **Discapacidad Intelectual**

Según, Ruiz (citado por Bernal Carol, 2009) “la discapacidad intelectual está caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, así como expresada en las habilidades conceptuales, sociales, y prácticas; esta discapacidad se origina antes de los 18 años de edad”

Para Schalock y Luckasson, (mencionados por Bernal, 2009) la discapacidad intelectual puede comprenderse a partir de la multidimensionalidad de la inteligencia y los constructos de la conducta adaptativa.

Las características de la discapacidad intelectual se dan en las áreas cognitiva, psicomotora, lenguaje, afectiva y adaptativa.

#### ✓ **Discapacidad física**

Se entiende por discapacidad física, a la situación o al estado que impide o dificulta que una persona pueda moverse con libertad, de tal modo que tenga plena funcionalidad, encontrándose afectado el aparato locomotor, siendo visible especialmente en extremidades afectando a la musculatura esquelética sin que la persona pueda ser

movida de manera voluntaria. (Psicología y Mente, 2017)

Es importante indicar que las limitaciones de la discapacidad física son permanentes o temporales de acuerdo a la deficiencia, y al tratamiento de la deficiencia.

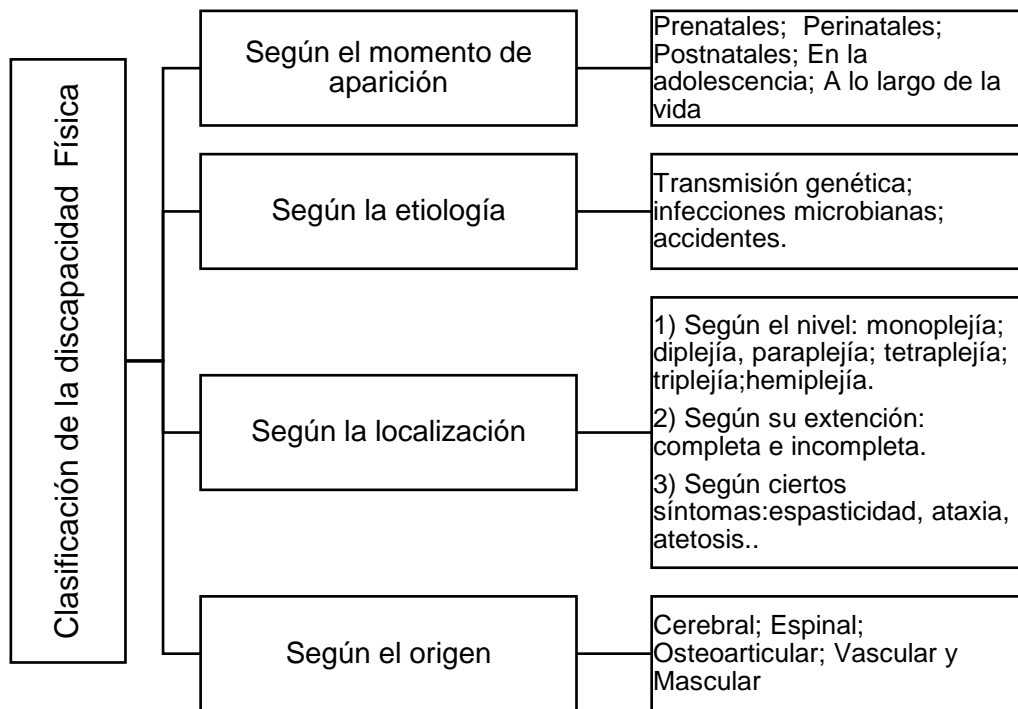
Según, Sánchez. Cantón y Sevilla (1997), existen varios tipos de discapacidad física:

- Por padecimientos médicos que disminuyen sus capacidades físicas como: asma, leucemia, hemofilia, etc.
- Debidas a secuelas de accidentes o enfermedades, se presentan diferentes tipos de discapacidades físicas notables como: parálisis cerebral infantil, uso de prótesis, uso de silla de ruedas, etc.
- Malformaciones físicas sin significación funcional, pero con impacto estético como son: cicatrices, manchas, labio leporino, lupus eritematoso, etc.
- Estudiantes sin limitaciones físicas, pero con características fenotípicas alejadas de la norma: muy altos, de otra raza, de otra nacionalidad, etc.

Aguado y Alcedo, 2002; Gallardo y Salvador 1994; Reina et al. 2002 proponen la siguiente clasificación de la discapacidad física, la misma que se resumen en la figura 1.

Figura 1

*Clasificación de la Discapacidad Física*



Fuente: Aguado y Alcedo, 2002; Gallardo y Salvador 1994; Reina et al. 2002

De acuerdo al tipo de discapacidad física, la persona podrá presentar mayor o menor movilidad, movimientos involuntarios, alteraciones en el tono muscular, temblores, perturbaciones en el equilibrio, entre otros.

Para tener un panorama claro de las personas con discapacidad que requieren cuidado, es necesario hacer referencia al término dependencia y los factores asociados al mismo.

### ✓ Dependencia

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS,2016) “la dependencia es la limitación en la movilidad para realizar algunas actividades claves y que requiere una ayuda humana.”. En este mismo sentido, el Consejo de Europa, citado por CRE (2016), la define como un estado en el cual se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan de una asistencia y/o ayuda importante de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria.

Por tanto, la dependencia implica la existencia de limitaciones que pueden ser físicas, psíquicas e intelectuales que determina la incapacidad de la persona de cuidar de sí misma, afectando su calidad de vida, su autonomía, independencia, participación y dignidad, generando la necesidad de asistencia por parte de una tercera persona.

Por otra parte, en el libro blanco (2004), se menciona que, para hablar de situación de dependencia, se deben considerar tres factores: 1) La existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma las capacidades de la persona; 2) incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria y; 3) la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero (pág. 4).

Además, de lo mencionado anteriormente, se señala que existen variables sociales y ambientales, además de las genéticas que condicionan la aparición y desarrollo de desencadenantes de la dependencia, agrega que con un ritmo de vida saludable se pueda prevenir el desencadenamiento de estos factores.

Por otro lado, la Ley Orgánica de discapacidades expedida en el 2012, de la Constitución de la República del Ecuador en su Art. 1, establece asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. De igual manera, en el Ar. 3 de la misma Ley, se encuentran los fines que hacen referencia a: Establecer un sistema nacional descentralizado de protección integral de discapacidades; promover e impulsar un sistema de promoción, prevención, detección oportuna, habilitación, rehabilitación integral y atención permanente de las personas con discapacidad a través de servicios de calidad.

Procurar el cumplimiento de mecanismos de exigibilidad, protección y restitución, que puedan permitir eliminar, entre otras, las barreras físicas, actitudinales, sociales y comunicacionales, a que se enfrentan las personas con discapacidad; y, eliminar toda forma de abandono, discriminación, odio, explotación, violencia y abuso de autoridad por razones de discapacidad.

Una vez analizada la terminología que nos permiten centrarnos en el tema fundamental de la investigación, es importante definir a qué hace referencia la conceptualización de cuidador informal.

#### ▪ **Cuidador informal**

El cuidador informal, es la persona que se dedica al cuidado de otra persona, que así lo requiere ya sea por su edad o por discapacidad, satisfaciendo sus necesidades materiales y emocionales (Ruiz, 2015), no tiene una formación profesional o técnica en cuidado y atención y que en un alto porcentaje es realizada por el género femenino, siendo un colectivo en aumento que sin reconocimiento realiza esta actividad invisibilizada socialmente (Delicado, García, López, & Martínez, 2000).

Para Ruiz (2015), los cuidadores informales son aquellos que:

- Dispensan cuidados sin percibir compensación económica por realizar esta tarea, porque generalmente son familiares directos.
- No poseen formación formal para suministrar los cuidados ni tampoco sobre las necesidades físicas y/o mentales que provocan la enfermedad/discapacidad.
- Pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente como son los miembros de la familia.
- Se implican en actividades de cuidado y de atención a las necesidades.
- Ayudan de forma regular y continua a la persona dependiente, normalmente durante todo el día (pág. 3).

#### ▪ **Características de los cuidadores informales de personas con discapacidad física e intelectual en situación de dependencia.**

El cuidado de una persona indudablemente requiere de esfuerzo y dedicación y hay cuidadores que tratan de resaltar los aspectos positivos de ese cuidado que es

frecuentemente de un ser querido. Cuando el cuidador asume positivamente el cuidado, se refleja una mejor salud mental, menor ira y sobrecarga y menor sintomatología física, además, el valorar positivamente los cuidados que brinda el cuidador, le ayudan a afrontar de mejor forma las cargas subjetivas consecuencia del rol que desempeña (López, 2005, págs. 47- 48).

Entre las variables sociodemográficas que determinan el perfil del cuidador informal se mencionan: el sexo, el vínculo familiar, el estado civil, la edad, el nivel educativo, la situación laboral, el nivel económico, y la clase social.

A partir de los cuidados brindados y de la relación entre el receptor de los cuidados y el cuidador, se menciona algunos ámbitos en los que pueden verse afectados:

**En el ámbito físico.** - Debido a la gran cantidad de tareas que asumen, se produce: agotamiento físico y sensación de fatiga, causada por los trastornos de conducta u otras alteraciones que puede presentar la persona cuidada (Ruiz, 2015).

**En el ámbito psicológico.** - Suelen aparecer sentimientos negativos en el cuidador, causados frecuentemente por alteraciones en el orden afectivo, como la depresión y la ansiedad (Ruiz, 2015).

**En el ámbito social.** - El cuidador debido a su poca disposición de tiempo, reduce sus actividades sociales, laborales y culturales, afectándose en consecuencia la dinámica familiar por recibir poco apoyo con otros miembros y por la disparidad de criterios en torno al manejo y cuidado que se debe tener con el paciente (Ruiz, 2015).

**En el ámbito económico.** - Muchas veces el cuidador informal se ha visto obligado a abandonar su trabajo para dedicarse por completo al cuidado del familiar, por lo que sus ingresos se ven disminuidos y además debe destinar una cantidad adicional de recursos al aseo y cuidado del paciente (Ruiz, 2015).

- **Factores de riesgo de los cuidadores informales**

Con el fin de planificar de manera óptima los servicios de apoyo y permitirles afrontar las dificultades previniendo la aparición de problemas serios en la salud, debe existir la

capacidad de identificar aquellos factores que inciden en el malestar físico y emocional de los cuidadores dependientes.

La selección de variables predictores son las más relevantes en torno a:

- Ámbitos sociodemográficos de género y parentesco;
- Características de la persona cuidada con problemas conductuales o de carga objetiva y;
- Características del cuidador como son las estrategias, los recursos personales, a la valoración negativa o positiva de la situación y al grupo sociocultural (López, 2005, pág. 38).

La carga objetiva constituye un indicador del grado en el que se afecta la vida cotidiana de los cuidadores ante la situación demandante de cuidar y puede observarse como una variable que determina la mayor o menor afectación emocional y física de los cuidadores. Los cambios en la salud del paciente se relacionan directamente con la carga objetiva; sin embargo, hay variadas evidencias en contra de la asociación entre la carga objetiva y la afectación emocional del cuidador, así como también, hay evidencias en contra de la asociación entre carga afectiva y problemas físicos del cuidador, y también el riesgo de hipertensión, no parece relacionarse con los cuidados proporcionados a los pacientes.

En definitiva, la carga objetiva del cuidador no es determinante a la hora de explicar un malestar colectivo, y “un mayor deterioro físico o cognitivo del familiar, con la consiguiente mayor carga objetiva, no constituyen por sí solos elementos esenciales para determinar el malestar físico y emocional padecido por los cuidadores” (López, 2005, págs. 44-46).

**Estrategias y recursos personales.** - Llamamos estrategias y recursos personales a todas las herramientas y recursos de los que dispone el cuidador y que contribuyen a amortiguar el impacto de la situación de cuidado en la que está inmerso. Estas son:

Apoyo social; estrategias de afrontamiento; autoestima y autoeficacia; factores socioculturales.

- **Modelos teóricos del estrés en cuidadores informales de personas menores**

Entre los modelos teóricos más estudiados, se encuentran las teorías y modelos explicativos del estrés, centrados en modelos transaccionales o interaccionales de Lazarus y Folkman (1986). Estas teorías, surgen desde la interacción dinámica entre la persona y su contexto y dependerá de la valoración que haga la persona sobre los recursos que posee, las estrategias y habilidades de las que dispone (Tena Rufo, 2016). Los modelos más estudiados, que se pueden adaptar a los cuidadores informales de personas menores son: el modelo sociocultural; modelo de predisposición e incitación; modelo multidimensional de agentes estresantes; modelo multidireccional del estrés.

- **La familia bajo el impacto de la enfermedad**

Navarro Góngora (1999), señala que los elementos de relación que pueden verse afectados, en la enfermedad son: el cuestionamiento de los valores familiares en el entorno de la discapacidad e incluso en algunos casos sobre la muerte; la expresividad de las emociones y la valía personal pueden verse alteradas, puede surgir aglutinación o desligamiento familiar ante los problemas, o un estilo educativo sobreprotector con casos de dependencia que tienden a la cronicidad, también puede existir los cuestionamientos de normas, reglas, la tendencia a asumir nuevos roles y desafíos en el sistema conyugal que afronta nuevas circunstancias.

Fernández (2004) expresa que, en las familias con una persona con enfermedad crónica, se producen cambios sin un modelo concreto, variando de acuerdo a los siguientes factores:

- **Etapas del ciclo vital:** Se ve afectada en el cumplimiento de roles, tareas de cada uno de los miembros independientemente del ciclo en el que se encuentre, que puede variar desde niños pequeños, hijos adolescentes, nido vacío, etc.

- **Flexibilidad o rigidez de roles familiares:** La alteración de roles, genera una disparidad entre los miembros de la familia, afectando las relaciones entre los subsistemas e implica la renuncia a aspiraciones personales y familiares.
- **Nivel socioeconómico:** La llegada de un miembro con discapacidad a la familia, afecta en el plano económico, por cuanto la familia debe realizar reajustes para solventar las necesidades de salud, educación, transporte, vestimenta y otros de la persona con discapacidad y la familia.
- Comunicación intrafamiliar y la relación de pareja, se quebranta por cuanto los temas de comunicación redundan en la enfermedad, y aspectos relacionados a la discapacidad.
- **Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos.** En cuanto a este factor se puede observar las fortalezas de las familias en la forma de resolver problemas a partir de la ayuda mutua y la capacidad empática de cada miembro del grupo familiar (Ribé, 2014, p. 7).
- ***La enfermedad del niño y el adolescente y su impacto en el ciclo evolutivo.***

Hobbs, Perrin e Ireys, citados por Navarro (2004) Afirman que la existencia de una enfermedad crónica e incapacitante, limita el desarrollo bio-psico-social y emocional de los niños y adolescentes que las padecen.

De esta manera es importante resaltar los estadios de desarrollo propuestos por Erikson, haciendo énfasis en las etapas del ciclo evolutivo del desarrollo psicosocial en niños y adolescentes, es así que en los primeros años de vida se desarrolla la confianza que debe mantenerse toda la vida y por consiguiente permite alcanzar la identidad y el sentido de aceptación necesaria para su inclusión en la sociedad; conforme avanza el ciclo vital, es necesario alcanzar un cierto grado de autonomía y la iniciativa para realizar actividades que le permitan desempeñarse acorde a sus capacidades así como adquirir la propia identidad y el sentido de pertenencia a un grupo, sin embargo, estas etapas no se cumplen en su totalidad en los niños y adolescentes con enfermedades crónicas y discapacitantes, debido a que, en un inicio los padres no se encuentran preparados para

aceptar a su hijo con discapacidad, lo que debilita o anula el vínculo de apego, lo cual interfiere en el desarrollo socio-emocional. De igual forma las conductas de exploración y juego importantes en esta edad las mismas que están limitadas como consecuencia de la enfermedad (Aranda & Neira, 2010)

En conclusión, se puede observar que los menores con enfermedades crónicas y discapacitantes, no alcanzan las etapas de desarrollo psicosocial, por tanto, no son autónomos para realizar actividades de autocuidado y de vida diaria, dependiendo del cuidado y supervisión de un adulto.

- **Alteraciones en los roles y funciones familiares**

Rolland citado por Navarro (2004), manifiesta que el surgimiento de una enfermedad, requiere la distribución de roles y redefinición de funciones familiares.

Según, Aranda & Neira (2010) cuando en la familia llega un nuevo miembro con discapacidad, el sistema se ve obligado a reacomodarse y reestructurarse, lo cual también conlleva a una reorganización de roles. Los roles se organizan ante la nueva situación, los cuales se reordenarán en función de las nuevas necesidades de las familias.

Referente a las alteraciones en los roles y funciones que enfrenta la familia ante la discapacidad de un miembro y más aún cuando este es un hijo, la familia sufre un fuerte impacto en lo emocional, no así en su estructura como lo afirma Navarro Góngora.

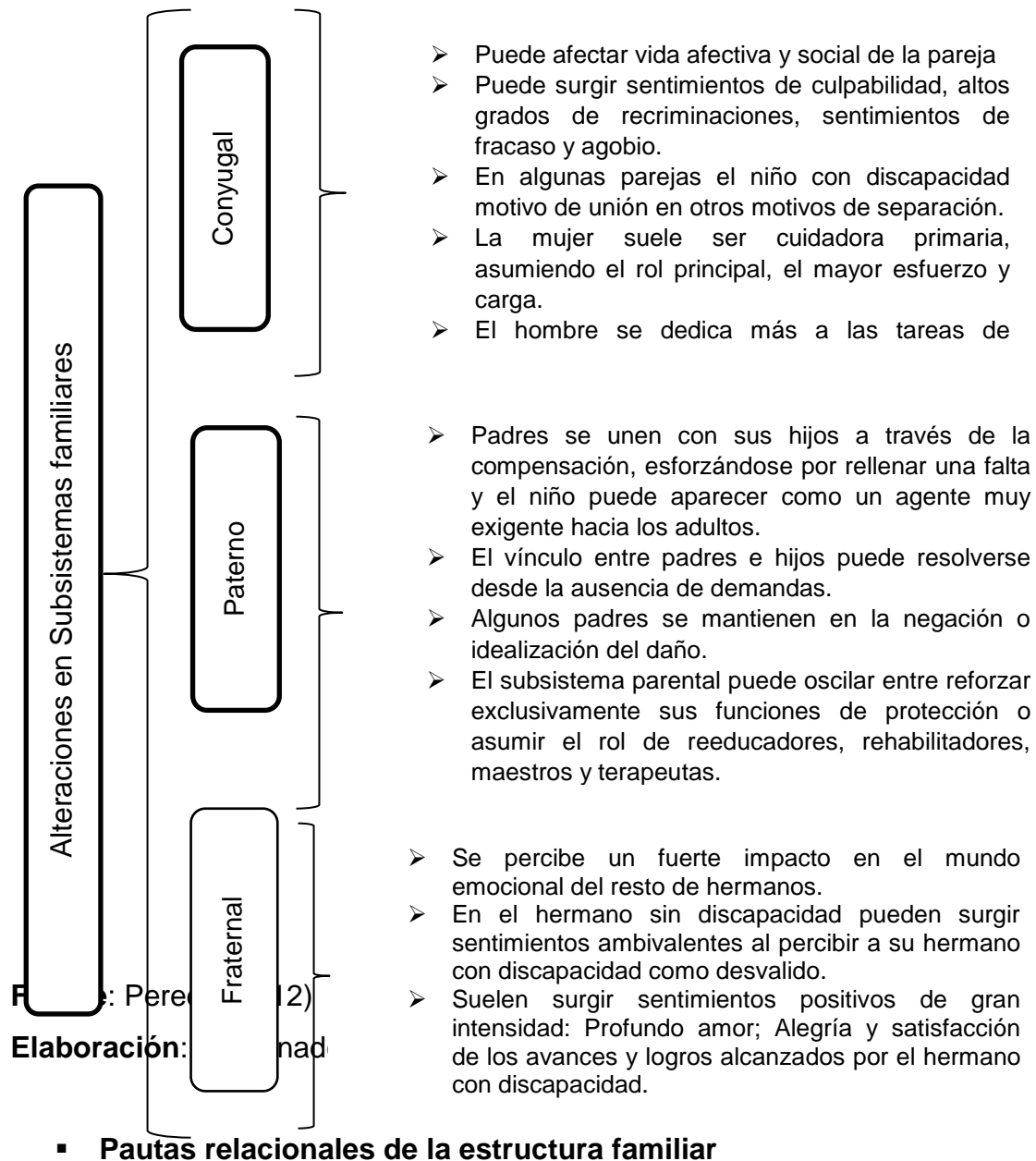
Aranda & Neira (2010) refieren que todo sistema familiar tiene normas comunes y roles asignados entre sus integrantes, es importante conocer la distribución de estos roles ya que nos indican las pautas de estructuración de las relaciones al interior del sistema.

De lo expuesto, podemos expresar que es deber inherente de los padres, cumplir con los roles y funciones a ellos asignados, sin embargo, la llegada de un hijo con discapacidad puede invertir los roles, de padres a hijos, es decir, los padres delegan a los hijos tareas

relacionadas con el rol parental y a su vez los hijos cumplen, esto se constituye en un factor negativo al momento en el que limita el desarrollo óptimo de los hijos, desde esta perspectiva surgen alteraciones en los subsistemas familiares: conyugal, parental y fraterno. Ver figura 2.

Figura 2

Alteraciones en los subsistemas familiares



En algunos casos sucede que, en familias de personas con discapacidad, en donde se dan problemas en el subsistema conyugal, existe la tendencia a triangular al hijo con

discapacidad, con el objetivo de evadir la ansiedad latente en la relación de pareja. Por ello, es importante considerar el rol que cumple el niño con discapacidad en la relación familiar. Se crean relaciones privilegiadas que tienen el beneficio del vínculo emocional con los coaligados a fin de llenar la vida con algo significativo (cuidar de quien tiene la enfermedad), pero también la contrapartida de la renuncia a proyectos personales valorados y la sobrecarga de la dedicación. Además, podrían presentarse las llamadas *coaliciones* entre miembros de la familia, las mismas que pueden desarrollarse entre la persona receptora de cuidados y el cuidador informal, lo que desarrolla relaciones privilegiadas fortaleciendo el vínculo emocional entre ambas partes, provocando la exclusión de otros miembros del grupo familiar (Aranda & Neira, 2010).

#### 4. METODOLOGÍA

##### ▪ Participantes

La muestra estuvo conformada por 17 cuidadoras informales de niños con discapacidad física e intelectual, beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara, de la ciudad de Loja. La media de edad de los participantes es de 36 años. Un total de 5 participantes fueron excluidos de este estudio.

##### ▪ Instrumentos

**Cuestionario sociodemográfico.** Consistió en ítems dirigidos a extraer datos del cuidador y del beneficiario del bono Joaquín Gallegos Lara: sexo, edad, origen étnico, nivel educativo, ingresos económicos, vivienda, número de miembros de la familia, accesibilidad a servicios básicos, tipo de discapacidad.

**Cuestionario ZARIT.** Autores: Zarit, Rever y Bach-Peterson; Adaptación Española Martin et al. Es un instrumento diseñado para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de una persona con enfermedades crónicas e incapacitantes. Este instrumento consta de 22 ítems que explora los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. El cuidador responde las preguntas del cuestionario anotando una puntuación para cada cuestión (escala tipo Likert de 5 puntos), (0 = Nunca; 1 = Casi nunca; 2 = A veces; 3 = Bastantes veces; 4 = Casi siempre).

**Cuestionario Score 15.** Autores Peter Stratton, Julia Bland, Emma Janes, Judith Lask. Este instrumento consta de tres escalas que oscilan en un rango del 1 al 10, donde la familia valora la percepción de su valía como familia funcional y la utilidad de la terapia, respecto a sus dificultades. Por otro lado, contiene dos preguntas abiertas que tratan sobre las palabras que describen mejor a la familia y cuál es el problema que los trae a terapia. Dichos apartados se repiten en las tres aplicaciones del cuestionario de manera que, no sólo se puede recoger la percepción de la familia sobre sus dificultades, sino, además, si ésta ha variado.

- **Diseño y procedimiento**

La aplicación de los instrumentos, se realizó de forma individual y todos los participantes llenaron un consentimiento informado.

**Se realizó un estudio de tipo mixto.** El alcance de la investigación fue exploratoria-descriptiva, pues nos permitió describir y / o detallar las situaciones, contextos y sucesos cómo son y cómo se manifiestan de acuerdo a las variables investigadas.

Es importante mencionar que se utilizó una muestra por conveniencia, debido a que estuvo formada por los casos disponibles a los cuales se tuvo acceso.

- **Tabulación y análisis de datos**

La tabulación y análisis de resultados del cuestionario aplicado, se realizó por medio de la codificación de datos en matrices del programa informático Excel en donde se muestran las tablas estadísticas para su correspondiente análisis e interpretación.

## **5. RESULTADOS**

Los resultados de la ficha sociodemográfica, nos permitieron realizar una caracterización del cuidador informal.

**Tabla 2.** Caracterización del cuidador informal

<b>Caracterización del cuidador informal</b>			
		N	%

<b>Genero</b>	Femenino	17	100
<b>Estado civil</b>	Casado	9	52,9
	Unión Libre	5	29,4
	Divorciada/Separa da	3	17,7
<b>Nivel de instrucción</b>	Primaria Completa	7	41,2
	Secundaria Completa	9	52,9
	Superior	1	5,9
<b>Ocupación</b>	Quehaceres Domésticos	15	88,2
	Comisionista	2	11,8
<b>Parentesco con la persona a su cuidado</b>	Hermana/o	1	5,9
	Madre	16	94,1
<b>Ha presentado problemas de salud</b>	Si	17	100,0
	No	0	0,0

**Fuente:** Ficha Sociodemográfica

Elaboración: Maldonado, R. & Sánchez, C. (2021)

En la Tabla. 1, se aprecia los resultados de la caracterización del cuidador informal de los menores de 18 años de edad que tienen discapacidad física y mental, según se observa el 100% de la población investigada son mujeres, que tienen una edad media de 36,4 años; estado civil casadas (52.9%), unión libre (29,4 %) y el 17,7% son separadas o divorciadas; instrucción secundaria completa (52.9%), primaria completa (41,2%) y estudios superiores (5,9 %).

Con respecto a la ocupación de las cuidadoras informales el 82.2 % se dedican a labores domésticos y en un porcentaje mínimo (11,8) a la actividad de comisionistas. La gran mayoría de las cuidadoras (94,1%) son sus madres. El 100% de ellas presentan problemas de salud.

Estos resultados obtenidos de los cuidadores informales de los menores beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, guardan relación con el perfil del cuidador informal; puesto

que, los cuidados son asumidos en su totalidad por la figura materna, en cuanto al estado civil están casadas, poseen un nivel de instrucción bueno, pues han completado sus estudios secundarios en su mayoría, y, están dedicadas a quehaceres domésticos.

El estar casadas es muy importante para ellas ya que esta estabilidad matrimonial les permite compartir con su pareja las actividades y cuidado de la persona con discapacidad, disminuyendo el riesgo de sobrecarga; Sin embargo, existen otros factores como el nivel de instrucción y ocupación dirigida a quehaceres domésticos, razón por la cual se ven privadas de involucrarse socialmente y en consecuencia se incrementa la monotonía que afecta directamente al cuidador informal, quien enfrenta problemas de salud como características propias del síndrome del cuidador.

**Tabla 3.** Características de las personas receptoras de cuidados

<b>Caracterización de la persona con discapacidad</b>			
		N	%
<b>Genero</b>	Femenino	8	47,1
	Masculino	9	52,9
<b>Nivel de instrucción</b>	Analfabeto	6	35,3
	Primaria Incompleta	7	41,2
	Primaria Completa	3	17,6
	Secundaria Incompleta	1	5,9
<b>Tipo de discapacidad</b>	Física	6	35,3
	Intelectual	3	17,6
	Física/Intelectual	8	47,1
<b>Grado de discapacidad</b>	Grave	2	11,8
	Muy grave	15	88,2

**Fuente:** Ficha Sociodemográfica

**Elaboración:** Maldonado, R. & Sánchez, C. (2021)

En la tabla 2, los resultados obtenidos, permiten describir la edad media de la población receptora de cuidados: 9 años 10 meses; género masculino (52,9%) y género femenino (47,1%); no han culminado sus estudios primarios y existe un número importante de

niños que no han cursado ningún tipo de estudios.

En relación al tipo de discapacidad el 47, 1% presenta discapacidad física e intelectual, un 35.3% tiene discapacidad física y el 17,6 % discapacidad intelectual. En cuanto al grado de discapacidad el 88.2% tiene un tipo de discapacidad muy grave.

A partir de los hallazgos encontrados, se pudo determinar las características de la persona receptora del cuidado, coinciden con las encontradas en otros estudios o investigaciones realizadas en menores de edad, corroborando que un alto índice de discapacidad se encuentra presente en el género masculino, siendo la más frecuente la discapacidad física e intelectual, quienes debido a su discapacidad poseen un nivel de instrucción bajo a nulo.

**Tabla 4. Características de las familias que prestan cuidado**

<b>Factor Familiar</b>			
		N	%
Tipo de familia	Familia nuclear	6	35,3
	Familia extensa	11	64,7
La relación familiar con los miembros de su grupo familiares	Buena	11	64,7
	Muy Buena	2	11,8
	Mala	4	23,5
Los miembros de su familia se ayudan y apoyan mutuamente	Algunas veces	13	76,5
	Siempre	3	17,6
	Nunca	1	5,9
La comunicación con su pareja es	Buena	11	64,7
	Mala	4	23,5
	Muy Buena	2	11,8
En su familia hay normas y reglas que cumplir?	Si	9	52,9
	No	8	47,1

Existen conflictos dentro de su familia	Si	6	35,3
	No	11	64,7
Si su respuesta a la pregunta anterior es afirmativa, señale las alternativas respectivas	Violencia psíquica	5	29,4
	Violencia física y psicológica	1	5,9
Dentro de los miembros del grupo familiar existe disponibilidad de ayuda para cuidar a la persona con discapacidad	Si	13	76,5
	No	4	23,5
En caso de que usted no pudiese cuidar de su familia tiene asignado un cuidador alternativo para la persona con discapacidad	Si	13	76,5
	No	4	23,5
Si la pregunta anterior es afirmativa indique cuantas horas ayudan los miembros del grupo familiar	1-2 horas	11	64,7
	3-5 horas	2	11,8
En su grupo familiar existe otra persona con enfermedad grave que requiere apoyo permanente	Si	2	11,8
	No	15	88,2

**Fuente:** Ficha Sociodemográfica

**Elaboración:** Maldonado, R. & Sánchez, C. (2021)

En la tabla 3, se observa las características familiares de los cuidadores investigados que corresponde a un tipo de familia extensa (64.7%); con una buena relación familiar; en la que los miembros de familia algunas veces se ayudan y apoyan mutuamente; la comunicación con su pareja es buena; se establecen normas y reglas; no existen

conflictos en un porcentaje elevado (64.7%); los conflictos que se suscitan en un porcentaje mínimo de los participantes se debe a violencia de tipo psicológica.

Existe disponibilidad de ayuda para cuidar a la persona con discapacidad en un porcentaje alto; en el caso de no poder hacerlo disponen de un cuidador alternativo (76.5%), en un menor porcentaje (23.5%) no disponen de cuidador alternativo; el tiempo que dedican al cuidado en un porcentaje elevado (64.7%) es de 1 y 2 horas y un porcentaje inferior (11.8%) dedican entre 3 y 5 horas.

En torno a la pregunta de: *si existe otra persona con enfermedad grave que requiere apoyo permanente*, un mínimo porcentaje (11%) manifestó que si y un (88.2%) respondió que no.

Las características de las familias de los menores beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara, no coinciden con las características que se han evidenciado en otras investigaciones propuestas, en el caso de esta investigación las familias son de tipo extensa con aparentes relaciones familiares y comunicación de parejas buenas. En la mayor parte de los casos expresan que: existe disponibilidad de tiempo para cuidar al familiar con discapacidad y en los casos en los que no hay se deposita la carga a tiempo completa en el cuidador.

**Tabla 5.** Factor económico-Laboral familiar

Cómo considera los ingresos de su familia?	Suficientes	2	11,8
	Insuficientes	15	88,2
Factor Laboral			
		N	%
Actualmente se encuentra trabajando	Si	2	11,8
	No	15	88,2
Si la pregunta anterior es afirmativa indique en que	Sector privado	2	11,8

sector se encuentra laborando			
Si actualmente usted no se encuentra laborando indique por qué?	Se ha dedicado únicamente al cuidado de la persona con discapacidad	15	88,2

**Fuente:** Ficha Sociodemográfica

**Elaboración:** Maldonado, R. & Sánchez, C. (2021)

En la tabla 5, se presentan los resultados del factor económico de las familias participantes en el que se observa que los ingresos, con un porcentaje que supera a la media, son considerados como insuficientes (88, 2%) y, un porcentaje inferior a la media, (11,8%) los considera suficientes.

Por otra parte, en cuanto al factor laboral, la mayoría (88, 2%) no se encuentran laborando y un pequeño porcentaje (11, %) realizan alguna actividad laboral como comisionista o comerciante, indicando el 88,2% dejaron su trabajo por dedicarse al cuidado de la persona con discapacidad.

El factor económico, es la base del bienestar de una familia, puesto que sirve para solventar las necesidades básicas del grupo familiar; y del estudio realizado podemos manifestar que las familias de los menores beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, manifestaron que los ingresos económicos que perciben son insuficientes; a pesar de que, reciben apoyo económico del Gobierno; además está el agravante de que como cuidadores de tiempo completo, no tienen acceso a un sueldo; y, sus parejas no cuentan con un trabajo fijo, considerando que los ingresos son distribuidos para cubrir las necesidades del grupo familiar que en su mayoría provienen de familias extensas.

**Tabla 6.** Factor Vivienda

<b>Factor Vivienda</b>			
		N	%
Ubicación geográfica de la vivienda-fácil acceso	Propia	4	23,5
	Arrendada	12	70,6
	Prestada	1	5,9
	Recursos sanitarios	17	100
	Recursos educativos	17	100
	Recursos de movilidad o transporte	17	100
	Comunicación	17	100
<b>Factor Social</b>			
		N	%
Ha dejado de realizar actividades que antes disfrutaba por dedicarse al cuidado de su familiar	Si	16	94,1
	No	1	5,9
Cuenta con el apoyo de instituciones	Si	15	88,2
	No	2	11,8
¿Ha experimentado en algún momento alguna situación de marginación? Opción: Algunas veces	Si	17	100
	No	0	0,0

**Fuente:** Ficha Sociodemográfica

**Elaboración:** Maldonado, R. & Sánchez, C. (2021)

El 70, 6% de la población investigada arrienda el lugar de vivienda; el 23,5% posee vivienda propia y un mínimo porcentaje vive en casa prestada.

En cuanto a acceso de recursos sanitarios, educativos de movilidad y comunicación, el

100% de los participantes cuenta con estos servicios.

Por otro lado, el 94,1% de los investigados afirman que han dejado de realizar actividades que antes disfrutaba por dedicarse al cuidado de su familiar con discapacidad; en cuanto al apoyo de instituciones públicas o privadas, la gran mayoría recibe este apoyo; El 100% de los participantes han experimentado en algún momento de su vida alguna situación de discriminación.

De lo expuesto en la tabla .5, se puede concluir que la mayor parte de las familias investigadas, no poseen una vivienda propia, sus viviendas son arrendadas, sin embargo, de acuerdo a la ubicación geográfica de sus viviendas, si cuentan con fácil acceso a todos los servicios básicos. Es importante mencionar que a pesar de que las familias poseen el apoyo de instituciones públicas y/o privadas y existe la Ley Orgánica de Discapacidades que protege que se cumplan y respeten los derechos de las personas con discapacidad, aun así, las familias han experimentado situaciones de discriminación. Lo que redundo en un aislamiento voluntario de la familia con un miembro con discapacidad, quienes evitan trasladarse en medios de transporte, acudir a diferentes tipos de eventos familiares y sociales.

De los resultados de la aplicación del cuestionario Zarit para determinar el nivel de sobrecarga del cuidador informal, se evidencia en la tabla Nro.6, que:

**Tabla 7. Nivel de sobrecarga del cuidador informal**

	N	%
No sobrecarga	2	11,8
Sobrecarga leve	2	11,8
Sobrecarga intensa	13	76,4
Total	17	100

Fuente: Test de Zarit

**Elaboración:** Maldonado, R. & Sánchez, C. (2021)

La población investigada experimenta sobrecarga intensa en un gran porcentaje (76.4%), mientras que en porcentajes inferiores (11,8%) la sobrecarga es leve y no hay sobrecarga respectivamente.

De este análisis, se puede concluir que la mayor parte de los cuidadores informales de los menores beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, experimentan una sobrecarga intensa debido a que además de cuidar a su familiar con discapacidad, deben llevar a cabo actividades cotidianas que requieren esfuerzo, lo cual afecta a la salud emocional y física del cuidador, así como también, causa un impacto fuerte en la forma en la que se relacionan los miembros del grupo familiar, viéndose alterados en algunos casos los roles, la comunicación entre el subsistema conyugal, subsistema parental y la percepción que cada miembro tiene de su familia, puesto que el cuidador se dedica en forma total a la persona receptora de su cuidado; lo que incide en un descuido involuntario para los demás miembros del grupo familiar.

Los resultados obtenidos de la aplicación del Cuestionario Score 15, utilizado para determinar el funcionamiento familiar de los cuidadores informales demuestran que:

**Tabla 8.** Score-15 – Funcionamiento familiar

Funcionamiento Familiar								
	Fortaleza y capacidad de adaptación (D.1)		Preocupados o angustiados (D.2)		Dificultad para comunicarse (D.3)		Puntaje Total (P.T)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Muy bueno	4	23,5	0	0,0	2	11,8	0	0,0
Bueno	6	35,3	2	11,8	3	17,6	4	23,5

Funcionamiento con mayor frecuencia (Regular)	2	11,8	6	35,3	2	11,8	4	23,5
Malo	4	23,5	5	29,4	1	5,9	6	35,3
Muy malo	1	5,9	4	23,5	9	52,9	3	17,6
Total	17	100	17	100	17	100	17	100

**Fuente:** Cuestionario Score 15

**Elaboración:** Maldonado, R. & Sánchez, C. (2021)

Existe un funcionamiento familiar malo (35.3%), muy malo 17.6 %, y regular en un 22%, con igual porcentaje se evidencia un buen funcionamiento familiar.

De estos resultados se desprenden que en la dimensión 1 (fortaleza y capacidad de adaptación), el 35.3% obtiene un funcionamiento bueno, muy bueno y malo 23.5 %, el 11.8% funcionamiento regular.

En la dimensión 2 (preocupados y angustiados), 35.3% obtienen un funcionamiento regular; el 29.4% presentan un funcionamiento malo y; el 23.5% presentan un funcionamiento muy malo.

En la dimensión 3 (dificultad para comunicarse), el 52.9% presentan muy mal nivel de comunicación.

De estos resultados obtenidos se puede concluir que la potencialidad de las familias evaluadas se presenta en la dimensión 1( fortaleza y capacidad de adaptación), mientras que los problemas que interfieren en un el funcionamiento general es la dificultad en la comunicación y los síntomas constantes de preocupación y angustia, características que también se encuentran presentes en las familias con un miembro con el síndrome del cuidador; cabe resaltar que, a pesar de estas dificultades la familia se une y trata en gran medida de superar estos inconveniente cotidianos.



**Tabla 9.** Score 15 – Datos sobre la familia

Datos sobre la familia			
		N	%
Qué palabras describen mejor a su familia	Amor	3	17,6
	Confianza	4	23,5
	Unida	6	35,3
	Desunida	4	23,5
El problema principal es	Depresión	2	11,8
	Ansiedad	5	29,4
	Falta de comunicación	6	35,3
	Prevención/información	4	23,5
Qué Grado de gravedad indicaría?	Sin problema	3	17,6
	Aceptable	5	29,4
	Moderadamente mal	6	35,3
	Verdaderamente mal	3	17,6
Cómo se las arreglan como familia?	Muy bien	4	23,5
	Bien	7	41,2
	Mal	4	23,5
	Muy mal	2	11,8
Cree que la terapia le será útil?	Muy útil	10	58,8
	Útil	4	23,5
	Poco útil	1	5,9
	Inútil	2	11,8

**Fuente:** Cuestionario Score 15

**Elaboración:** Maldonado, R. & Sánchez, C. (2021)

De acuerdo a la información proporcionada por los encuestados, se observa que la palabra que mejor describen a la familia, es unida (35.3%), el problema que más se destaca, es la falta de comunicación en un (35.3%), seguido por los problemas de ansiedad (29,4%), un porcentaje ligeramente inferior (23,5) manifiesta como problema la falta de información y un mínimo porcentaje (11,8) mantiene que el problema es la

depresión.

En cuanto al nivel de gravedad de los problemas, el mayor porcentaje (35,3%) indica que es moderadamente mal.

Sobre la forma de arreglar sus problemas, un elevado porcentaje (41,2 %) manifestó que resuelven bien

En lo referente a considerar si la terapia sería útil, un porcentaje que supera a la media (58,8%) respondió que sería muy útil.

En conclusión, los resultados relevantes arrojan que la mayor parte de las familias, son unidas, siendo una falencia importante la falta de comunicación, lo cual es un factor determinante en la funcionalidad familiar.

En cuanto a los problemas que enfrentan, la percepción de las familias es que son moderadamente aceptables y los resuelven bien, sin embargo, consideran que la terapia les sería muy útil y muestran predisposición a participar en el tratamiento. Esto es muy bueno, porque de esta manera estarían en mejores condiciones emocionales para enfrentar los problemas del diario vivir.

## **6. DISCUSIÓN**

Los resultados indican que las características sociodemográficas del cuidador informal de niños con discapacidad física e intelectual beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara, corresponde a mujeres, con una edad media 36,4 años, de estado civil casadas, madre de la persona que recibe cuidados; con un nivel de estudios secundarios; y que se dedican a los quehaceres domésticos.

El total de las cuidadoras informales presentan problemas de salud, datos que guardan relacionan con los estudios de Ruiz (2015) quien señala que los cuidadores se afectan en el aspecto físico, psicológico y social, además diversos estudios epidemiológicos han

reportado que las personas que por lo general cuidan al paciente desde el momento del diagnóstico, y llevan como cuidadores más de tres años, sufren una percepción de mala salud, un deterioro en su calidad de vida y diversos problemas físicos, psicológicos y sociales (Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales, & García, 2008).

Con respecto a las características de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, se encontró que la edad media de la población receptora de cuidados es de 9 años 10 meses, con un rango de edad de 0 a 18 años; siendo en un porcentaje ligeramente superior a la media (52, 9%) hombres.

Los datos obtenidos en esta investigación se encuentran en concordancia con los datos proporcionados por el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS (2015) que indican que dentro de la población con discapacidad en el Ecuador, los hombres ocupan un 56%, siendo la población femenina la que ocupa un porcentaje inferior, sin embargo, otros estudios según información internacional, en los países de la Organización para la Cooperación y Desarrollo de la Economía, son las mujeres las que tienen mayor incidencia de discapacidad (Disabilities, 2016). Por ello se determina que, en la ciudad de Loja, de acuerdo a los resultados obtenidos y a la información recopilada en Ecuador, es el género masculino el que tiene más alta incidencia, dato que no ocurre en otros países.

Las características que definen las familias de los niños que reciben cuidados son: familias de tipo extensa; que tiene buena relación en el grupo familiar, en la que los miembros de familia algunas veces se ayudan y apoyan mutuamente, mantienen una buena comunicación con su pareja; establecen normas y reglas; no existen conflictos en un porcentaje elevado. De cierta manera estos datos poco se relacionan con lo propuesto por Ruiz (2015) que manifiesta que la presencia de una persona con discapacidad afecta la dinámica familiar por recibir poco apoyo de otros miembros y por la disparidad de criterios en torno al manejo y cuidado que se debe tener con la persona receptora de cuidados.

Con respecto al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales, se encontró que el

tipo de sobrecarga que experimenta el cuidador informal en su mayoría es intenso, aunque existen porcentajes de sobrecarga leve y no presencia de sobrecarga. Estos datos se correlacionan con la investigación realizada por Mendoza Suarez (2015), en donde el nivel de sobrecarga del cuidador según la escala de Zarit, en los familiares encargados de pacientes con enfermedad neurológica crónica que identificó sobrecarga intensa en el 72,1 % de los investigados, seguido de una sobrecarga leve 19,1% y 8,8 % ninguna sobrecarga.

Las principales problemáticas familiares relacionadas con el beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara, que fueron evidenciadas a través del cuestionario SCORE 15, nos permitieron evidenciar que el funcionamiento familiar en general de las familias evaluadas es malo y muy malo, ahora bien, si se analiza cada una de las dimensiones que componen esta escala por separada, los resultados nos permiten evidenciar que en la dimensión 1 (fortaleza y capacidad de adaptación de la familia) el funcionamiento es bueno en un 35,3%; mientras que el grado de preocupación y angustia de la familia corresponde a un funcionamiento regular en un 35,3% y la dificultad para comunicarse un porcentaje superior a la media (52,9%) es muy mala. Estos datos coinciden con lo encontrado por De la Cerda, Riquelme, Guzmán & Barrón (2003), en su estudio la *Estructura y funcionalidad familiar de niños con parálisis cerebral quienes manifiestan que 30.7% de la población investigada presento disfunción familiar severa, causado por la presencia de un hijo con discapacidad.*

Es innegable que una persona con discapacidad influye en la dinámica familiar, pues su cuidado demanda tiempo, esfuerzo y dedicación por parte de quienes conforman el grupo familiar, el cual se torna más vulnerable al estrés y a la tensión y, al mismo tiempo se convierte en el apoyo con el que cuenta la persona con discapacidad.

De igual manera, las relaciones interpersonales, familiares y sociales del cuidador informal con su entorno se ven afectadas en la mayoría de los participantes (94.1%), mientras que un 5,9%, no ha percibido interrumpidas sus actividades. Estos datos coinciden con lo manifestado por Crespo y López (2007), quienes explican que, dentro de las repercusiones negativas de los Cuidadores informales de Mayores de edad

dependientes de cuidado, se ha visto reducido su tiempo de ocio y tiempo libre, dejando de realizar actividades gratificantes o que ya no las hacen con la misma frecuencia de antes de ser cuidadores.

Las familias beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara, consideran que los ingresos económicos son insuficientes, en un (88, 2%) y, un porcentaje inferior a la media, (11, 8%) los considera suficientes para satisfacer sus necesidades del grupo familiar. Estos datos concuerdan con la información proporcionada por (Ruiz, 2015) quien manifiesta que el cuidador informal se ha visto obligado a abandonar su trabajo para dedicarse por completo al cuidado del familiar, por lo que sus ingresos se ven disminuidos y además debe destinar una cantidad adicional de recursos al aseo y cuidado del paciente.

En cuanto a situaciones de marginación y discriminación como consecuencia de tener un miembro con discapacidad dentro del grupo familiar, los cuidadores informales de los menores de edad beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara manifestaron que lo han percibido en diferente manera dentro y fuera de su ámbito familiar. Estos datos concuerdan con lo manifestado por Baltor M & Dupas G. (2013) en su estudio de *Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social, desarrollado en Sao Paulo quienes observaron que la vulneración social está relacionada con el factor financiero relacionado con el tratamiento, barreras de prejuicio presentes en la sociedad que no comprende y maltratan la condición enfrentada, barreras físicas de estructuras inadecuadas.*

## **BIBLIOGRAFÍA**

Aranda, P., & Neira, D. (2010). *Universidad Academia del Humanismo Cristiano*.  
Obtenido de Dinamica familiar de pacientes con discapacidad motora severa del programa multideficit del instituto de rehabilitacion Infantil Teletón de Santiago:  
Tesis Aranda Gonzalez P. Dinamica Familiar (Pdf).

Baltor , M., & Dupas, G. (2013). Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social . *Latino-Am. Enfermagem [internet]*, jul.-ago.2013 [acceso: 18/06/2013]; 21 (4). Disponible en <https://www.scielo.br/j/rlae/a/cznsMY57KmyNTBXJmBNfpCd/?lang=es&format=pdf>

Burns, A. R. (2000). Carer Burden in Dementia. . *International Journal of Geriatric Psycholochiatry*, 15, 9-13

Carretero, E., Garcés, J., & Ródenas , F. (s.f de 2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Recuperado el 08 de noviembre de 2017, de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>

Crespo, M. López (2007). El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Madrid-España: Editorial Pirámide.

De la Cerda , M., Riquelme , H., Guzmán , F., & Barrón , F. (2003). Estructura y funcionalidad familiar de niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Avances*, 27-32.

Delicado, M., García, M., López, B., & Martinez , P. (Diciembre de 2000). Cuidadoras informales: Una perspectiva de género. Recuperado el 08 de noviembre de 2017, de [https://previa.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras\\_informales.htm](https://previa.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm)

Disabilities. (2016). *Divisiòn de politica social y desarrollo* . Obtenido de discapacidad : <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/algunos-datos-sobre-las-personas-con-discapacidad.html>

Ferreira, A. (2003). Sistema de interacción familiar asociado a la autoestima . *Revista de investigación en psicología*. Vol.6, No.2, 58-83.

Góngora , G. (2013). Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad; un estudio comparativo. *Rev Col Med Fis Rehab*, 145-146.

Lavoie, J. (1995). Support groups for informal caregivers don't work! Refocus the groups or evaluations. *Canadian Journal of Aging*, 14, 580-595.

Leal, L. (2008). *Famli*. Obtenido de Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia : <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-enfoque-familia.pdf>

López, J. (2005). *Entrenamiento en manejo de estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes*: Desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. Recuperado el 10 de noviembre de 2017, de <http://biblioteca.ucm.es/tesis/psi/ucm-t28693.pdf>

Mendoza. G (2015). Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (s. f de 2004). Libro Blanco sobre la Dependencia. Recuperado el 06 de noviembre de 2017, de Capítulo I: Bases demográficas: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0110a.pdf>

Observatorio estatal de la discapacidad . (23 de mayo de 2016). *Nivel de estudios y discapacidad* . Obtenido de <http://observatoriodeladiscapacidad.info/documentos/breves/76-nivel-de-estudios-discapacidad.html>

OMS y UNICEF . (s/m de 2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad* . Recuperado el 10 de octubre de 2017, de [https://www.unicef.org/earlychildhood/files/ECDD\\_SPANISH-FINAL\\_\(low\\_res\).pdf](https://www.unicef.org/earlychildhood/files/ECDD_SPANISH-FINAL_(low_res).pdf)

Pereda, T. (2012). *El Impacto de la discapacidad en la familia*. Obtenido de 3º curso de Psicoterapia de familia y pareja: [http://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/12/PeredaT.Trab\\_.3online11.pdf](http://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/12/PeredaT.Trab_.3online11.pdf)

Psicología y Mente. (30 de enero de 2017). Tipos de discapacidades. Recuperado el 07 de noviembre de 2017, de <https://psicologiaymente.net/salud/tipos-de-discapacidad-fisica>

Revista UCLM . (2000). *Cuidadoras informales: Una perspectiva de género* . Obtenido de [https://previa.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras\\_informales.htm](https://previa.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm)

Ribé, J. (2014). *Universitat Ramon Llul*. Obtenido de El cuidador principal del paciente con Esquizofrenia: <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/146134/tesis%20doctorado%20ribe.pdf?sequence=1>

Ruiz, Y. (24 de agosto de 2015). *Taller sobre formación de cuidadores profesionales domiciliarios*. Recuperado el 08 de noviembre de 2017, de <http://190.104.117.163/a2015/Agosto/cuida/contenido/ponencias/Yolanda%20Ruiz/Cuidados%20de%20la%20persona%20cuidadora.pdf>

Santos , K., & Flores , C. (2009). *Sribd*. Obtenido de Afrontamiento familiar al cuidado de un niño con discapacidad.: <https://www.scribd.com/document/238015826/Brenda-k-Santos-Gary-Celia-a-Flores-Gar>

Tena, C. (2016). EL ESTRÉS EN LOS CUIDADORES INFORMALES DE GENTE MAYOR. Recuperado el 29 de noviembre de 2017, de

[http://repositori.uvic.cat/bitstream/handle/10854/4770/trealu\\_a2016\\_tena\\_carla\\_es\\_tr%C3%A9s\\_cuidadores.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositori.uvic.cat/bitstream/handle/10854/4770/trealu_a2016_tena_carla_es_tr%C3%A9s_cuidadores.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Úbeda. I (2009) Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. Barcelona

[https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB\\_TESIS.pdf](https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf)

Valladares, A. (2008). La familia. Una mirada desde la psicología . *MediSur vol.6. Núm1.*, 1-20.<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180020298002>

Zabala , D. (2013). *Universidad de Guayaquil Facultad de Ciencias Psicológicas .*

Obtenido de Estudio psicológico del cuidador primario de usuarios con discapacidad :

<http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/5909/1/Tesis%20David%20Zavala.pdf>